

Stortingets Transport- og kommunikasjonskomité

Oslo, 8.juni 2016

Høring Meld. St. 27 (2015–2016) Digital agenda for Norge

Vi viser til vår anmodning om å møte i komiteens høring 14.juni 2016 og vil med dette kommentere regjeringens forslag til *Meld. St. 27 (2015–2016) Digital agenda for Norge - IKT for en enklere hverdag og økt produktivitet*.

Forskningsinstituttene Fellesarena organiserer 46 selvstendige forskningsinstitutter med basisbevilgning fra Forskningsrådet, herav bl.a. SINTEF, TØI, UniResearch, Institutt for samfunnsforskning og PRIO (se vedlegg). Norge har i instituttsektoren et velfungerende apparat for anvendt og målrettet forskning og problemløsning. Den anvendte forskningen er innrettet mot de store samfunnsutfordringene. Evalueringer og studier viser at forskningsinstituttene holder høy faglig kvalitet, har stor vitenskapelig publisering og –siteringsfrekvens og henter hjem den største delen av EU-midlene.

Forskningsinstituttene er viktige for mulighetene for kunnskapsbasert politikkutforming og bidrar på en kostnadseffektiv måte til at kunnskapsgrunnet for politikk er basert på uavhengig, solid og oppdatert kunnskap. Instituttene er viktige forsknings- og innovasjonspartnere og *omstillingsagenter* i samfunnet. Instituttene bygger en bro mellom grunnleggende forskning og virksomhetenes behov for ny kunnskap og nye løsninger.

Personvern og forskning på registerdata

FFA har lest Meld. St. 27 (2015–2016) *Digital agenda for Norge* med interesse og noterer at personvern tillegges stor vekt i meldingen. Det er rimelig og fornuftig. Under punkt 19.3.2 og 19.3.3 diskuteres registerforskning og det legges til grunn at det er en konflikt mellom registerforskning og personvern. Ut fra et prinsipp om at den enkelte borger skal ha råderett over egne personopplysninger, mener regjeringen at utgangspunktet må være at den enkelte registrerte selv skal kunne bestemme om det skal åpnes for å forske på egne data.

FFA støtter regjeringens ønske om å legge til rette for registerforskning innenfor et godt personvern. Vi vil understreke at i) forskning på registerdata er avgjørende for kunnskapsbaserte beslutninger i samfunnet, og ii) mye av registerdataforskningen utfordrer ikke den enkeltes personvern. FFA vil derfor advare mot at et prinsipp om den enkeltes råderett over egne personopplysninger trekkes så langt at registerforskningen svekkes. Balansen i det nye EU-regelverket er god; det sikrer nødvendig beskyttelse til personer som passivt eller aktivt deler opplysninger med forskere, samt at det ivaretar tilgang for forskere og institusjoner som er avhengig av disse opplysningene til svært viktig forskning for fellesskapet. Vi anbefaler at norske myndigheter legger seg på samme linje som EU-forordningen på dette området.

i) *Forskning på registerdata er avgjørende for en kunnskapsbaserte beslutninger i samfunnet*

Forskning på registerdata er forskning som analyserer informasjon fra offentlige registre. Dette er for eksempel registre over skatt, inntekt, trygdeytelser, helse, sykefravær med mer. Her har Norge fullstendige registre, dvs registre som omfatter hele befolkningen. De norske registrene gir unike muligheter for forskning for bl.a. å utvikle målrettede og tilpassede virkemidler og tjenester. Det betyr at dersom man for eksempel ønsker å vite noe om effekten av arbeidsmarkedstiltak på sysselsetting, betydningen av barn for kvinners lønns- og karriereutvikling, eller hva som forklarer overganger fra arbeidsmarkedet og inn i ulike trygdetilstander, så kan man med utgangspunkt i registerdataene finne nøyaktige svar på dette. Norges forskningsråd, offentlig sektor (departementer og ytre etater) utlyser ofte slike forskningsoppdrag der svarene brukes som grunnlag for politiske beslutninger. Verdien av slike studier avhenger av at man faktisk har med hele befolkningen. I det øyeblikk noen kan reservere seg fra slike studier, kan det innebære systematiske skjevheter og dermed stor usikkerhet om svarene.

I tillegg vil et krav om innhenting av samtykke fra alle det skal forskes på, innebære at slike studier blir svært vanskelige og dyre å gjennomføre. Høyst sannsynlig vil det innebære at offentlige etater vil få gjennomført langt færre slike prosjekter. Dermed vil flere offentlige beslutningsprosesser på viktige samfunnsområder få et dårligere kunnskapsgrunnlag.

ii) Mye av registerdataforskningen utfordrer ikke den enkeltes personvern

Registerdataforskningen er ikke interessert i den enkelt registrerte, men i summen av det som er registrert. Den enkelte er ikke identifiserbar, og dagens regler ivaretar hensynet til den enkeltes personvern på en god måte. Det sentrale her er at den enkelte forsker som benytter registerdata til forskning ikke har tilgang til direkte personidentifiserbar informasjon. All informasjon om personer er aidentifisert for forskeren, for eksempel ved at informasjon om fødselsnummer er erstattet av et aidentifisert løpenummer. Grundige prosesser i NSD og Datatilsynet sørger for at dette etterleves.

Den antatte interessekonflikten mellom registerforskning og personvern som beskrives i Stortingsmeldingen er etter vårt syn overdrevet.

iii) Universell utforming

I et digitalt samfunn er det viktig at en tilrettelegger for å inkludere hele befolkningen både i arbeidslivet og samfunnslivet ellers. Med utviklingen av e-helse, smarte hus mm, risikerer flere å bli utestengt. Det er en betydelig andel av befolkningen som av ulike grunner kan ha problemer med å delta. Deltasenteret rapporterte nylig at en av fire personer med funksjonsnedsettelse slutter i arbeidslivet pga. funksjonsnedsettelse. Universell utforming av digitale tjenester er som oftest ikke dyrt, men det krever forskningskunnskap, kompetanse hos de som utvikler og veileder, planlegging og brukermedvirkning. Dette hensynet er ikke i tilstrekkelig grad ivare tatt i meldingen. Hvert av disse leddene er ikke vanskelige eller kostbare, men må gis mer oppmerksomhet enn det gjøres i meldingen. Det må legges til rette for mer forskning innen området og at denne kunnskapen brukes i utvikling av nye tjenester.

Konklusjon

Gjennom etiske retningslinjer og strenge betingelser fra NSD og Datatilsynet for bruk av dataregistre, ivaretas personvernet i forskning på registerdata på en god måte. En endring der den enkelte registrerte selv skal kunne bestemme om det skal forskes på data om henne/ham vil innebære at man ikke lenger vil forske på hele populasjonen, men på et utvalg der noen av ulike grunner har reservert seg. Dette vil redusere verdien av denne forskningen og dermed svekke beslutningsgrunnlaget myndighetene har når viktige beslutninger skal fattes, for eksempel om trykkesystemet. I tillegg vil innhenting av samtykke fordyre og forvanske prosjektene vesentlig.

FFA anbefaler derfor at:

1. Håndteringen av registerdata må ivareta personvern hensyn på en sikker måte ved at data blir aidentifisert før bruk. For å sikre verdien av registeret inkluderer hele bredden av populasjonen, bør det ikke åpnes for reservasjonsrett i registrene.
2. Som utgangspunktet skal forhåndssamtykke ikke kreves for forskning på registerdata. I tilfeller der personverninteresser er utfordret, for eksempel i prosjekter der det er en mindre mengde personer som er omfattet, kan man imidlertid stille krav om slikt forhåndssamtykke.
3. Universell utforming må vektlegges i utvikling av et digitalt samfunn. Det må legges til rette for mer forskning innen området og kunnskapen må tas i bruk i utvikling av nye tjenester. Dette innebærer at forskrift om universell utforming av IKT bør utvides til å omfatte arbeidslivet.

Vennlig hilsen


 Agnes Landstad
 Daglig leder
agnes.landstad@abelia.no

Fakta om forskningsinstituttene i Norge

Forskningsinstituttene Fellesarena (FFA) representerer forskningsinstitutter med [basisbevilgning fra Forskningsrådet](#):

- 46 forskningsinstitutter som driver anvendt forskning på ideell, non-profit basis
- 6030 årsverk (2014)
- Årsomsetning NOK 8,8 mrd (2014)
- Har i gjennomsnitt 10% basisbevilgning fra Forskningsrådet. Øvrige inntekter er konkurransebasert.

Forskningsinstituttene samlet

- Står for 25% av den samlede forskningsinnsatsen i Norge (2014)
- Har hentet hjem 272 mill euro fra EU i 7. rammeprogram (juli 2014), dvs 41% av norsk deltagelse i EUs 7. rammeprogram. Pr aug. 2015 har FFA-medlemmer hentet hjem 37 mill euro fra H2020. Totalt NOK 1,3 mrd i inntekter fra utenlandske kilder (2014)
- Forskningsinstituttene deltakelse i EU-forskningen mobiliserer norske bedrifter og offentlige virksomheter til europeisk forsknings- og innovasjonssamarbeid
- Scorer godt i konkurranse om forskningsmidler; utfører forskning for 44% av Forskningsrådets konkurranseutsatte midler og en tredjedel av de totale offentlige FoU-midler
- En av ti doktorgradskandidater er tilknyttet forskningsinstituttene
- Har et omfattende FoU-samarbeid med bedrifter og offentlige virksomheter i Norge og i utlandet

Grupperingene

Forskningsinstituttene i FFA varierer med hensyn til faglig innretning, arbeidsoppgaver, brukere, organisasjonsform, finansiering og historisk bakgrunn. Også størrelsen varierer sterkt fra de største som SINTEF og IFE til de minste som Frisch-senteret og Vestlandsforskning. Forskningsinstituttene kan grupperes i (2014):

- Teknisk-industrielle institutter (2.769 årsverk)
- Miljøinstitutter (899 årsverk)
- Primærnæringsinstitutter (1.421 årsverk)
- Samfunnsvitenskapelige institutter (940 årsverk)

Forskningsinstituttene Fellesarena FFA

FFA ønsker å være et viktig virkemiddel i forskningspolitikken og bidra til å øke samfunnets avkastning av forskningen, bl.a.

- bidra med forskning for å løse viktige samfunnsutfordringer innen teknologi, klima, energi, helse og velferd
- mobilisere næringslivet til å forske mer
- øke innovasjonstakten gjennom offentlige innkjøp
- øke deltagelsen i internasjonale forskningsprogrammer
- utdanne flere anvendte doktorgrader

